



Sindrome Locked-in

La Sindrome Locked-in (LIS) è un raro disturbo neurologico che provoca una paralisi diffusa che compromette gravemente le capacità di comunicare di un individuo. La funzione cognitiva non viene colpita.

D: Quali sono i sintomi della Sindrome Locked-in (LIS)?

La parte inferiore del viso e tutti e quattro gli arti sono paralizzati. Di conseguenza, le persone che vivono con la LIS sperimentano una vasta gamma di limitazioni, tra cui l'incapacità di muoversi, masticare, deglutire, parlare e respirare. Si perde il movimento laterale degli occhi, ma possono essere mantenuti i movimenti verticali, come il battito delle palpebre e l'apertura e la chiusura degli occhi. Al fine di prevenire una diagnosi errata di uno stato di incoscienza, i pazienti che presentano questi sintomi dovrebbero sottoporsi a dei test di comprensione utilizzando un sistema codificato di movimenti oculari verticali per rispondere alle domande della valutazione.

D: Che cosa causa la Sindrome Locked-in?

L'ictus è solitamente la causa della LIS, ma il disturbo può anche essere il risultato di una lesione cerebrale traumatica; infezioni o tumori che danneggiano la sezione centrale del tronco encefalico; overdose da oppioidi o esposizione a tossine; e malattie che distruggono la guaina mielinica che circonda le cellule nervose.

D: Quali sono le tre categorie di Sindrome Locked-in?

La classificazione della LIS è basata sulla quantità di controllo motorio rimanente dopo l'insorgenza del disturbo. La LIS classica è definita come tetraplegia e incapacità di parlare; si mantiene il movimento oculare verticale. Nella LIS incompleta l'individuo ha qualche movimento volontario oltre al movimento degli occhi, come ad esempio un dito delle mani o dei piedi. La LIS totale è caratterizzata da una completa immobilità.

D: Come dovrebbe essere trattata la Sindrome Locked-in?

Se conosciuta, si inizia trattando la causa del disturbo. Nella maggior parte dei casi di LIS sarà necessaria un'assistenza domiciliare a lungo termine o completa, con particolare attenzione alla prevenzione delle condizioni secondarie causate dalla mancanza di mobilità. Inizialmente potrebbe essere necessario un ausilio per la respirazione. Una buona alimentazione sarà importante e potrebbe essere fornita tramite un tubo di alimentazione. La fisioterapia può rallentare la debolezza muscolare e l'atrofia. Farmaci, calze a compressione e gambe sollevate possono prevenire la

formazione di coaguli di sangue. Gli operatori sanitari dovrebbero prestare molta attenzione alle condizioni della pelle e riposizionare frequentemente le persone che convivono con la LIS per prevenire le piaghe da decubito. La formazione sulla comunicazione dovrebbe iniziare il prima possibile, subito dopo la diagnosi.

D: La tecnologia assistiva può aiutare le persone che vivono con la Sindrome Locked-In?

Le persone che vivono con la LIS possono usare supporti a bassa e alta tecnologia, a partire da schede di comunicazione con immagini e simboli per realizzare un sistema di comunicazione che usa il movimento oculare, fino a dispositivi di tracciamento oculare e generazione di parole per espandere le capacità di comunicazione. Sono inoltre in fase di sviluppo tecnologie di interfaccia cervello-computer per consentire alle persone con gravi disabilità motorie di utilizzare un computer solo con la mente.

D: Esistono studi clinici per la Sindrome Locked-In?

Sì. Gli studi clinici recenti e attuali si sono concentrati sul miglioramento della comunicazione per le persone che vivono con la LIS attraverso l'uso della tecnologia di interfaccia cervello-computer. La National Library of Medicine degli Stati Uniti mantiene un database consultabile degli studi federali e privati di tutto il mondo; le informazioni relative agli studi in corso sulla LIS, inclusi dati sull'idoneità, sono disponibili su [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov).

D: A quante persone viene diagnosticata la Sindrome Locked-in ogni anno?

Le occorrenze della LIS sono rare; non si sa quante persone vivano attualmente con questo disturbo.

Fonti: Manuale Merck, Istituto Nazionale delle Malattie Neurologiche e Ictus (National Institute of Neurological Disorders and Stroke), Johns Hopkins Medicine, BMJ (in precedenza, British Medical Journal).

Ha bisogno di parlare con qualcuno?

I nostri consulenti specializzati (Information Specialist) sono a disposizione per rispondere alle sue domande.

Chiami il numero verde 1-800-539-7309 dal lunedì al venerdì, dalle 9:00 alle 20:00 EST (Ora Standard Orientale USA).

Oppure [ottenga un appuntamento telefonico](#) o [faccia una domanda online](#).

Le informazioni contenute in questo documento sono state presentate ai fini di educarla e di informarla sulle paralisi e sui loro effetti. Nulla di quanto contenuto in questo documento dovrebbe essere interpretato per, né è inteso a, essere usato ai fini di una diagnosi o trattamento medico. Non dovrebbe essere usato in sostituzione del consiglio del suo medico o di un altro operatore sanitario qualificato. Se dovesse avere qualsiasi domanda concernente la salute, chiami o si rechi prontamente dal suo medico o da un altro operatore sanitario qualificato. Consulti sempre il suo medico o un altro operatore sanitario qualificato prima di iniziare un nuovo trattamento, dieta o programma di fitness. Non dovrebbe mai ignorare i consigli medici o ritardare la ricerca di tali pareri a causa di qualcosa che ha letto in questo documento.

Questa pubblicazione è supportata dall'Amministrazione per la Vita Comunitaria (ACL), Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti (HHS) come parte di una sovvenzione finanziaria per un totale di \$ 8.700.000 finanziata al 100% da ACL/HHS. I contenuti sono quelli dell'autore(i) e non rappresentano necessariamente le opinioni ufficiali, né un'approvazione, da parte di ACL/HHS o del governo degli Stati Uniti.